



MENEROPONG SPIRITUALITAS DISABILITAS BAGI KEADILAN DISABILITAS

Paulus Eko Kristianto
Fakultas Teologi, Universitas Kristen Duta Wacana
paulusekokristianto@gmail.com

Article History

Submitted
31 January 2022

Revised
31 July 2022

Accepted
31 July 2022

Keyword

Spirituality, disability,
spirituality of disability,
justice of disability,
theology of disability

Spiritualitas, disabilitas,
spiritualitas disabilitas,
keadilan disabilitas,
teologi disabilitas

Abstract:

Disability spirituality is part of the study of disability theology. Disability justice is the hope of all persons with disabilities. The problem that arises is how does disability spirituality enable disability justice? This article tries to formulate this model based on literature research in related books and journals. The results of the study show that spirituality with disabilities at least touches their relationship with themselves, others, and God. This relationship is integrative and related to each other. This insight into disability spirituality is expected to give birth to disability justice by enriching the scientific community in the field of disability theology and the formation of disability spirituality in faith communities.

Abstrak:

Spiritualitas disabilitas menjadi bagian dari kajian teologi disabilitas. Keadilan disabilitas merupakan harapan semua penyandang disabilitas. Persoalan yang muncul ialah bagaimana spiritualitas disabilitas memungkinkan keadilan disabilitas? Artikel ini mencoba merumuskan model ini dengan berpijak dari penelitian pustaka terhadap buku dan jurnal terkait. Hasil penelitian menunjukkan spiritualitas disabilitas sekurangnya menyentuh relasinya dengan diri sendiri, orang lain, dan Tuhan. Relasi ini bersifat integratif dan berkaitan satu sama lain. Peneropongan spiritualitas disabilitas ini diharapkan melahirkan keadilan disabilitas dengan memperkaya keilmuan rumpun bidang teologi disabilitas dan formasi spiritualitas disabilitas di komunitas iman.

PENDAHULUAN

Disabilitas merupakan bagian dari konteks Indonesia. Hal ini dapat dilacak dari Undang-Undang RI No. 4 Tahun 1997. Dasar hukum ini menunjukkan penggunaan istilah “penyandang cacat” yang dinilai diskriminatif. Kemudian, Undang-Undang No. 8 Tahun 2016 sudah lebih solider dengan menggunakan

istilah “penyandang disabilitas.” Selain diskusi hukum, ketidakadilan disabilitas dan perjuangan keadilannya juga menjadi konteks disabilitas di Indonesia. Keadilan disabilitas menunjukkan bahwa tidak ada perbedaan dan diskriminasi terhadap penyandang disabilitas atau dengan kata lain “orang normal” dan “penyandang disabilitas” berada pada posisi yang adil dan setara.¹ Perjuangan keadilan disabilitas membutuhkan jalan panjang karena berkenaan paradigma dan kesadaran masyarakat.²

Salah satu strategi yang penulis lakukan guna meraih keadilan disabilitas yaitu melalui jalan spiritualitas disabilitas. Spiritualitas disabilitas merupakan bagian dari kajian teologi disabilitas. Teologi disabilitas merupakan proses berteologi yang membaca ulang ajaran-ajaran dan dogma-dogma gereja yang tradisional, yang memakai standar kenormalan, kesempurnaan, dan keadaan ideal.³ Kemudian, spiritualitas disabilitas berangkat dari refleksi spiritualitas dari kelompok disabilitas sendiri dan bukan disabilitas yang hidup dan solider terhadap mereka. Samta P. Pandya menguraikan bahwa spiritualitas untuk orang tua dan pengasuh, dalam konteks disabilitas, menggabungkan pekerjaan dengan diri sendiri dalam hal kedermawanan pemikiran dan gagasan tentang kesetaraan, kedamaian, cinta tanpa syarat, dan pengampunan; mengembangkan ketahanan dan mengatasi; dan kesadaran relasional dalam hal hubungan simbolik yang sehat dengan anak dan orang penting lainnya.⁴ Refleksi Pandya mendorong kunci-kunci mengembangkan spiritualitas disabilitas. Kunci ini melibatkan diri sendiri, orang lain, dan Tuhan.

Relasi diri, orang lain, dan Tuhan dapat dimaknai berikut: Dari segi orang yang hidup dengan penyandang disabilitas, bisa orang tua maupun pengasuh, diri sendiri berkenaan keberadaan identitas orang tua atau pengasuh; orang lain

¹ Paulus Eko Kristianto, “Sumbangsih Pendidikan Agama Kristen Bagi Keadilan Difabilitas,” *Polyglot: Jurnal Ilmiah* 15, no. 1 (2019).

² Paulus Eko Kristianto, “Pengembangan Inklusifitas Bagi Difabel Melalui Dakwah Dalam Kerangka Filosofis Islam Kontemporer,” *Jurnal Pemberdayaan Masyarakat: Media Pemikiran dan Dakwah Pembangunan* 1, no. 2 (2017).

³ Tabita Kartika Christiani, “Pendidikan Kristiani Inklusi,” in *Mendidik Dalam Kasih, Keadilan, Dan Kebenaran: Kumpulan Karangan Seputar Pendidikan Kristiani Untuk Memperingati 100 Tahun Clement Suleman*, ed. Justitia Vox Dei Hattu (Jakarta: STFT Jakarta, 2019), 18.

⁴ Samta P. Pandya, “Spirituality and Parents of Children With Disability: Views of Practitioners,” *Journal of Disability & Religion* 21, no. 1 (2017).

berkenaan penyandang disabilitas; dan Tuhan sebagai Pencipta dan Pemelihara. Hal ini bisa juga diartikan kebalikannya, dari segi penyandang disabilitas, diri sendiri berkenaan keberadaan identitas penyandang disabilitas; orang lain berkenaan mereka yang hidup di sekitar penyandang disabilitas, baik keluarga maupun rekan kerja; dan Tuhan sebagai Pencipta dan Pemelihara.

Setelah melihat bangunan dasar spiritualitas disabilitas demikian, bagaimana model spiritualitas disabilitas yang memungkinkan keadilan disabilitas? Artikel ini mencoba mencari model tersebut. Paul Heintzman mengingatkan komponen utama merumuskan spiritualitas disabilitas ialah rekreasi berbasis alam (*Nature-Based Recreation*).⁵ Hal ini berarti disabilitas dipandang sebagai bagian alamiah, bukan buatan. Kondisi alamiah ini juga berarti tidak ada manipulasi di dalamnya. Mereka bertindak apa adanya. Penulis menyadari bahwa menerima kondisi alamiah disabilitas tidak mudah dan membutuhkan perjalanan spiritualitas yang panjang. Di sinilah, penulis menimbang urgensi spiritualitas disabilitas mulai dibangun sebagai wacana dan praktik berteologi.

METODE PENELITIAN

Penulis membangun spiritualitas disabilitas yang memungkinkan keadilan disabilitas berdasarkan penelitian pustaka terhadap buku dan jurnal terkait. Penelitian ini tentu dibangun dengan paradigma keadilan disabilitas. Paradigma ini mengeliminasi diskriminasi disabilitas yang ada, baik secara konseptual maupun praktis. Disabilitas dipandang sebagai ciptaan yang unik, berbeda satu sama lain, tetapi sederajat.

HASIL DAN PEMBAHASAN

Diskursus Spiritualitas Disabilitas

Sebelum memahami diskursus spiritualitas disabilitas, kita perlu memahami dasar spiritualitas terlebih dahulu. Secara etimologi, spiritualitas

⁵ Paul Heintzman, "Nature-Based Recreation, Spirituality and Persons with Disabilities," *Journal of Disability & Religion* 18, no. 1 (2014).

(dalam bahasa Ibrani: *ruach*; bahasa Yunani: *pneuma*; bahasa Latin: *spiritus*) berarti angin, nafas, roh, atau semangat. Dalam konteks iman, spiritualitas berarti apa yang dapat mendorong, menghidupkan, dan memotivasi seseorang atau komunitas. Spiritualitas berpusat pada interior kehidupan, dimensi afeksi melengkapi kognisi yang dari padanya dimungkinkan seseorang berjalan seiring antara apa yang diimani dan dilakukan.⁶ Spiritualitas memungkinkan seseorang atau komunitas untuk menghayati imannya secara utuh, kini, dan di sini, serta adanya keberanian melakukan proses internalisasi antara iman dan kehidupan, antara teks Kitab Suci dan keberadaan pribadi. Pada konteks ini, dogma hanyalah pijakan, bukan tujuan akhir.⁷

Berkenan spiritualitas dan agama, hal ini dapat dimaknai berikut. C. Sumner menunjukkan spiritualitas adalah fenomena dasar manusia yang membantu menciptakan makna dalam dunia. Agama adalah manifestasi spesifik dari dorongan spiritualitas untuk menciptakan makna di dunia. Hal ini dapat dianggap sebagai bagian dari spiritualitas, meskipun spiritualitas tidak selalu berhubungan dengan agama.⁸ M.T. Walker menunjukkannya dengan jelas bahwa spiritualitas adalah istilah yang lebih luas dan dapat dilihat sebagai konsep payung di mana seseorang menemukan agama. Agama berkaitan dengan partisipasi publik dalam komunitas iman dengan praktik dan doktrin tertentu.⁹ Berpijak pada Sumner dan Walker, penulis sepakat bahwa spiritualitas tidak selalu berhubungan dengan agama karena spiritualitas lebih luas dibanding agama mengingat titik ultim merupakan muara spiritualitas yang tidak harus berkenaan Tuhan tetapi bisa yang lain. Meski demikian ketika menulis artikel ini, penulis memposisikan diri pada spiritualitas berbasis agama Kristen.

Di konteks agama, disabilitas dapat dilihat sebagai kutukan (*curse*) atau

⁶ Richard H. Bell and Barbara L. Battin, *Seed of the Spirit* (Louisville, KY: Westminster John Knox Press, 1995), 3.

⁷ Agus M. Hardjana, *Religiositas, Agama & Spiritualitas* (Yogyakarta: Kanisius, 2005), 81.

⁸ C. Sumner, "Recognizing and Responding to Spiritual Distress," *American Journal of Nursing* 98, no. 1 (1998): 26–30.

⁹ Joan M.T. Walker, "Spirituality: Implications for Nursing Care," *American Association of Rehabilitation Nurses* 48, no. 6 (1992): 17–18.

anugerah (*gift*).¹⁰ Selama beberapa dekade, teologi disabilitas telah mengeksplorasi cara-cara di mana tradisi agama telah terlibat (atau gagal untuk terlibat) dengan pengertian disabilitas dan kecacatan. Ketika membahas teologi disabilitas, Nancy Eiesland mengidentifikasi tiga bidang teologi yang telah bermasalah untuk analisis disabilitas dan secara praktis dalam kehidupan penyandang disabilitas.¹¹ *Pertama*, penyatuan kecacatan dengan dosa, gagasan bahwa disabilitas merupakan hukuman atas kesalahan. Jika Tuhan bertanggung jawab atas segala sesuatu, maka kerugian seseorang harus menjadi bukti tidak disukai Tuhan. Interpretasi yang dominan yaitu penyandang disabilitas akan distigmatisasi, tidak didukung dalam masyarakat yang religius. *Kedua*, ada bangunan hubungan disabilitas dengan penderitaan yang baik, seperti dalam kisah Alkitab tentang Ayub. Konsekuensinya menekankan penerimaan pasif hambatan sosial demi ketaatan kepada Tuhan. *Ketiga*, penyandang disabilitas sebagai subyek karitas. E. Moller mengatakan hal menarik tentang ini bahwa meskipun karitas mungkin menawarkan bantuan yang sangat dibutuhkan, hal itu juga dapat menghasilkan sikap segregasi dan merendahkan, daripada keadilan, kesetaraan, dan partisipasi. Gereja mungkin tidak inklusif dan ramah.¹² Gagasan Moller ini mendorong gereja ketika bertindak karitas dilakukan dengan asas ketulusan.

Penelitian telah menunjukkan bahwa agama dan spiritualitas penting bagi penyandang disabilitas di banyak masyarakat. Pada dasarnya, keyakinan spiritual mungkin sangat memengaruhi persepsi penyandang disabilitas, tentang diri mereka sendiri, orang lain, dan dunia.¹³ Ajaran agama bagi penyandang disabilitas seringkali mendefinisikan orang harus percaya akan kebenaran tentang dunia di sekitar mereka, dan itu menentukan bagaimana orang harus bertindak sesuai

¹⁰ L.J. Claasens, S. Shaikh, and L. Swartz, "Engaging Disability and Religion in the Global South," in *The Palgrave Handbook of Disability and Citizenship in the Global South*, ed. B. Watermeyer, J. McKenzie, and L. Swartz (Cham CH: Palgrave Mcmillan, 2018), 147–164.

¹¹ Nancy L. Eiesland, *The Disabled God: Toward a Liberatory Theology of Disability* (Nashville, TN: Abingdon Press, 1994).

¹² Erna Moller, "Experiences of People with Disabilities in Faith Communities: A Journey," *Journal of Religion, Disability & Health* 16, no. 2 (2012).

¹³ Lavrendios G. Dellassoudas, "Church and Social Integration of Disabled People," *Greek Orthodox Theological Review* 45 (2000): 597–627.

dengan keyakinan ini.¹⁴ Agama dan spiritualitas juga telah ditemukan memiliki dampak yang dirasakan pada penyandang disabilitas dalam menangani penyakit jantung, kanker, radang sendi, nyeri kronis dan kondisi lainnya.¹⁵

Berdasarkan penelitiannya, Emily K. Schulz mendefinisikan spiritualitas disabilitas berupa spiritualitas yang memberikan bimbingan dan struktur untuk keberadaan seseorang dan menindaklanjutinya dengan tugas hidup dan kehidupan. Spiritualitas melibatkan pengambilan keputusan dan tindakan sehari-hari, perjuangan kadang-kadang, dan juga membawa berkah dan bantuan selama masa-masa yang menantang itu. Spiritualitas adalah sumber daya yang keduanya dapat diakses di dalam diri seseorang dan merupakan bagian dari lingkungan kehidupan. Namun, satu peserta, Mikey, tidak dapat mendefinisikan spiritualitas atau mendiskusikan arti dari spiritualitas baginya. Ia menyatakan, “saya tidak yakin apa yang dimaksud spiritualitas.”¹⁶ Dari penyandang disabilitas baru ketika dewasa, spiritualitas disabilitas dimaknai memiliki disabilitas telah memberi mereka kesempatan untuk merenungkan kehidupan, belajar, dan mengalami menerima bantuan dari kekuatan yang lebih tinggi. Disabilitas bagi beberapa dari mereka dipandang sebagai kendaraan atau katalis yang menyebabkan mereka terlibat atau mungkin terlibat kembali secara spiritual. Ada proses yang terjadi bagi penyandang disabilitas baru ketika dewasa di mana mereka terhubung dengan spiritualitas mula-mula mereka melalui perasaan. Perasaan tersebut menghubungkan orang tersebut dengan dirinya sendiri. Penyandang disabilitas sejak anak-anak merefleksikan perasaan dan keyakinannya. Keyakinan tersebut terhubung ke kekuatan yang lebih tinggi dengan cara itu.¹⁷

Schulz memetakan konstruksi spiritualitas dari penyandang disabilitas sejak anak-anak dan baru ketika dewasa menunjukkan makna spiritualitas bagi kedua kelompok berbeda, mungkin karena lamanya waktu di mana mereka telah

¹⁴ Michelle Goldberg, *Kingdom Coming: The Rise of Christian Nationalism* (New York, NY: W.W. Norton & Company, 2006).

¹⁵ Anthony Buyinza Mugeere et al., “‘Oh God! Why Did You Let Me Have This Disability?’: Religion, Spirituality and Disability in Three African Countries,” *Journal of Disability & Religion* 24, no. 1 (2019).

¹⁶ Emily K. Schulz, “The Meaning of Spirituality for Individuals with Disabilities,” *Disability and Rehabilitation* 27, no. 21 (2005): 1288.

¹⁷ Schulz, “The Meaning of Spirituality for Individuals with Disabilities,” 1292.

hidup dengan disabilitas. Spiritualitas penyandang disabilitas baru ketika dewasa jauh lebih fokus pada koneksi ke diri, dan pada tindakan (tindakan fisik atau keaktifan tindakan), dibandingkan penyandang disabilitas sejak anak-anak. Hal ini dimungkinkan karena penyandang disabilitas baru ketika dewasa lebih beraktivitas secara fisik untuk sebagian besar kehidupan mereka jika dibandingkan dengan penyandang disabilitas sejak anak-anak sehingga mereka lebih berfokus pada tindakan fisik. Pada saat yang sama, karena penyandang disabilitas baru ketika dewasa telah menjalani kehidupan yang aktif secara fisik, mereka mungkin telah kurang alasan untuk, atau mungkin kecenderungan belum mencerminkan dan terhubung ke kekuatan yang lebih tinggi.¹⁸ Spiritualitas penyandang disabilitas sejak anak-anak cenderung lebih reflektif dan berfokus pada kekuatan yang lebih tinggi. Hal ini dimungkinkan mereka telah lama cacat dan melewati periode bertanya mengapa dan memiliki jawaban yang memuaskan, dan perasaan baru berkenaan makna dan tujuan hidup. Sebaliknya, beberapa dari penyandang disabilitas baru ketika dewasa masih mencari jawaban tentang alasan mereka disabilitas.¹⁹

Pada kelompok penyandang disabilitas sejak anak-anak, spiritualitas diindikasikan dengan dua pokok utama. *Pertama*, menghubungkan dan mengekspresikan tujuan dan makna (*connecting and expressing for purpose and meaning*). Pokok ini mengandung menghubungkan ke kekuatan yang lebih tinggi melalui refleksi (*connecting to a higher power through reflections*), menghubungkan diri melalui refleksi (*connecting to self through reflections*), terhubung dengan orang lain dan dunia melalui tindakan (*connecting to others and the world through actions*), dan sifat dan tujuan spiritualitas (*the nature and purpose of spirituality*). *Kedua*, disabilitas sebagai kendaraan untuk menemukan kehendak Tuhan (*disability as a vehicle to discover God's purpose*).²⁰ Pada kelompok penyandang disabilitas baru ketika dewasa, spiritualitas diindikasikan dengan dua pokok utama. *Pertama*, menghubungkan dan mengekspresikan melalui perasaan dan tindakan (*connecting and expressing through feelings and actions*). Pokok ini

¹⁸ Schulz, "The Meaning of Spirituality for Individuals with Disabilities," 1293.

¹⁹ Ibid.

²⁰ Ibid., 1287.

mengandung menghubungkan diri melalui perasaan (*connecting to the self through feelings*), menghubungkan ke kekuatan yang lebih tinggi melalui keyakinan dan iman (*connecting to a higher power through beliefs and faith*), terhubung dengan orang lain dan dunia melalui perasaan dan tindakan (*connecting to others and the world through feelings and actions*), mengekspresikan spiritualitas melalui tindakan sehari-hari (*expressing spirituality through daily actions*). Kedua, disabilitas sebagai katalis untuk kebangkitan spiritual (*disability as a catalyst for spiritual awakening*). Pokok ini mengandung mencari jawaban dan penerimaan (*searching for answers and acceptance*), menerima bantuan dari kekuatan yang lebih tinggi (*receiving assistance from a higher power*), disabilitas sebagai pengalaman belajar (*disability as a learning experience*).²¹

Penulis menimbang penemuan Schulz perlu dipertimbangkan guna melihat perkembangan spiritualitas disabilitas dari perspektif penyandang disabilitas itu sendiri. Dari penemuan itu, kita dapat memahami bahwa penyandang disabilitas baru ketika dewasa masih berjuang menerima keadaannya, sedangkan penyandang disabilitas sejak anak-anak sudah mulai menerima dan bergantung pada Tuhan. Bagi penulis, perjalanan tersebut wajar mengingat penerimaan diri dan kondisi sebagai bagian pertumbuhan dan perkembangan spiritualitas.

Dimensi Spiritualitas Disabilitas

Spiritualitas dan disabilitas saling terkait sehingga menimbulkan tema spiritualitas disabilitas. Penyandang disabilitas melihat disabilitas mereka melalui keyakinan spiritual mereka, dan orang lain menemukan keyakinan spiritual sebagai hasilnya karena memiliki disabilitas. Spiritualitas sebagai strategi pendampingan memiliki beberapa manfaat terpadu berikut: *Pertama*, spiritualitas menunjuk makna, tujuan, dan harapan. *Kedua*, pengembangan diri (*self-development*) menunjuk membantu berproses menjadi lebih baik berkenaan diri sendiri dan menjadi lebih terkendali. *Ketiga*, memutuskan kembali menunjuk proses efikasi diri dan rasa damai dan nyaman. *Keempat*, berbagi kedekatan (*sharing closeness*) menunjuk keterhubungan dengan komunitas, memenuhi

²¹ Schulz, "The Meaning of Spirituality for Individuals with Disabilities," 1287.

kebutuhan intim. *Kelima*, pengendalian (*restraint*) menunjuk membantu mengendalikan emosi dan perilaku.²²

Bila menelusuri dimensi spiritualitas, maka kita dapat mengatakan bahwa spiritualitas mengandung relasi dengan diri sendiri, orang lain, dan Tuhan. Relasi ini tidak dimaksudkan terpisah-pisah, melainkan berkelindan melingkupi keberadaan atau keutuhan manusia. Relasi diri, orang lain, dan Tuhan dapat dimaknai berikut: dari segi orang yang hidup dengan penyandang disabilitas, bisa orang tua maupun pengasuh, diri sendiri berkenaan keberadaan identitas orang tua atau pengasuh; orang lain berkenaan penyandang disabilitas; dan Tuhan sebagai Pencipta dan Pemelihara. Hal ini bisa juga diartikan kebalikannya, dari segi penyandang disabilitas, diri sendiri berkenaan keberadaan identitas penyandang disabilitas; orang lain berkenaan mereka yang hidup di sekitar penyandang disabilitas, baik keluarga maupun rekan kerja; dan Tuhan sebagai Pencipta dan Pemelihara. Sekurangnya, hal ini bila dikembangkan di spiritualitas disabilitas dapat diperhatikan berikut.

Spiritualitas disabilitas yang berelasi dengan diri sendiri

Penulis menimbang spiritualitas disabilitas yang berelasi dengan diri sendiri lebih berkenaan dengan menerima dan berdamai dengan keberadaan penyandang disabilitas dan mengevaluasi ajaran agama yang diskriminatif terhadap penyandang disabilitas. Jane Hurst memberikan dua contoh ajaran yang perlu dievaluasi.²³ *Pertama*, disabilitas sebagai penghakiman Tuhan. Agama memiliki banyak fungsi sosial, yang paling jelas adalah jalan untuk menjaga kelompok bersama-sama dengan aturan eksplisit untuk mengatur perilaku dan berbagi nilai dan makna bagi kelompok. Cara termudah untuk menegakkan jenis ini yaitu ketakutan akan konsekuensi negatif jika seseorang menyimpang dari konsensus agama, yaitu takut akan penghakiman Tuhan.²⁴ *Kedua*, disabilitas sebagai kurangnya iman. Gagasan ini mengarah pada cara agama yang terkadang

²² Kenneth I. Pargament, *The Psychology of Religion and Coping* (New York: Guildford Press, 1992), 184.

²³ Jane Hurst, "Disability and Spirituality in Social Work Practice," *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation* 6, no. 1 (2007): 183.

²⁴ Hurst, "Disability and Spirituality in Social Work Practice," 183.

memandang penyandang disabilitas sebagai kesempatan untuk menunjukkan iman dengan mencoba menyembuhkan mereka.²⁵ Masalahnya, cara ini juga bisa menimbulkan masalah bila disabilitas tidak pulih maka penyandang disabilitas dilihat lemah iman.

Selain mengevaluasi ajaran agama yang diskriminatif, spiritualitas disabilitas yang berelasi dengan diri sendiri bisa mengembangkan ajaran agama yang mendukung pertumbuhan dan perkembangan penyandang disabilitas. Jane Hurst memetakan tiga ajaran agama yang bisa dikembangkan.²⁶ *Pertama*, disabilitas sebagai pembuka rencana Tuhan. Bagi orang beriman, gagasan bahwa Tuhan memiliki rencana untuk setiap kehidupan sering kali merupakan keyakinan pribadi yang dipegang teguh. Semua manusia menderita sehingga penderitaan yang dialami setiap orang secara pribadi dirancang untuk membantu orang itu tumbuh dan berkembang. Daripada menjadi hukuman, mengalami kemunduran baik sementara atau permanen, disabilitas perlu dilihat sebagai kesempatan untuk belajar dan pendewasaan serta pendalaman keimanan seseorang.²⁷ *Kedua*, disabilitas sebagai kesempatan memperkuat iman. Iman itu mudah ketika segala sesuatunya berjalan dengan baik. Ketika dihadapkan dengan rintangan, menjaga keimanan merupakan sebuah tantangan. Iman yang sejati adalah tanggapan terhadap suatu interaksi berkelanjutan dengan kehidupan hubungan dengan Tuhan. Hubungan ini bersifat aktif, bukan pasif, dan karena itu tidak didasarkan pada apa yang Tuhan miliki dan dilakukan untuk saya atau apa yang saya yakini dalam arti eksternal. Iman adalah sebuah kualitas batin yang memperoleh kekuatannya dari perubahan-perubahan hidup. Karena itu sangat sulit untuk dipertahankan, iman itu berharga.²⁸ *Ketiga*, disabilitas dan penderitaan sebagai jalan menuju welas asih (*compassion*). Bagi penyandang disabilitas, hal ini adalah upaya yang sangat penting karena budaya arus utama secara konsisten meminggirkan dan mengabaikan kepentingan dan kontribusi penyandang disabilitas. Perasaan pasif yang dipaksakan itu menyebalkan dan menghina.

²⁵ Hurst, "Disability and Spirituality in Social Work Practice," 184.

²⁶ Ibid.

²⁷ Ibid., 186.

²⁸ Ibid., 187.

Bukankah kita semua sama dengan manusia, dengan kapasitas yang sama untuk berinteraksi dengan kehidupan kita? Keterbatasan fisik orang lain bisa menakutkan. Penyandang disabilitas memiliki peluang besar untuk mengembangkan welas asih dalam situasi ini. Ketakutan yang membuat kita semua tidak menjadi manusia seutuhnya adalah ada dalam diri kita semua. Karena penyandang disabilitas memiliki lebih banyak alasan untuk menghadapi ketakutan itu ketika mereka bekerja menuju sikap yang sehat terhadap keterbatasan fisik dirinya atau mentalnya, ia dapat mengembangkan lebih banyak kesadaran tentang cara rasa takut membatasi hidup kita.²⁹

Spiritualitas disabilitas yang berelasi dengan orang lain

C. Thomas menganjurkan bahwa konstruksi identitas disabilitas membutuhkan pertimbangan bahwa pribadi bersifat politis dan sebaliknya. Karena manusia terus-menerus terlibat dalam interaksi satu sama lain, Thomas menyarankan model disabilitas relasional sosial merespons efek gangguan (misalnya keterbatasan mobilitas) dan konsekuensi psikososial (misalnya depresi) serta sosial dan hambatan lingkungan (misalnya diskriminasi, stigma atau sistem transportasi yang tidak dapat diakses).³⁰ Berkenaan dimensi psiko-emosional disabilitas, Thomas berpendapat bahwa penindasan yang dialami penyandang disabilitas beroperasi di dalam serta di luar keberadaan mereka.³¹

Sikap negatif yang mengarah pada diskriminasi dapat menjadi batu sandungan utama dalam menciptakan lingkungan eksternal yang dapat diakses bagi penyandang disabilitas karena dapat menyebabkan pengucilan dan menghambat semua bidang penyediaan layanan dan kehidupan sosial. Sikap negatif terhadap disabilitas dapat mengakibatkan perlakuan negatif terhadap penyandang disabilitas, contohnya anak-anak menggertak anak-anak lain penyandang disabilitas di sekolah, pengemudi bus gagal mendukung kebutuhan akses penumpang penyandang disabilitas, majikan mendiskriminasi penyandang disabilitas, orang asing yang

²⁹ Hurst, "Disability and Spirituality in Social Work Practice," 188.

³⁰ C. Thomas, "Developing The Social Relational Model of Disability: A Theoretical Agenda," in *Implementing The Social Model of Disability: Theory and Research* (Leeds: Disability Press, 2004), 32–37.

³¹ *Ibid.*, 35.

mengejek penyandang disabilitas.³² Kondisi-kondisi ini tentu membentuk spiritualitas penyandang disabilitas dalam relasinya dengan orang lain.

Spiritualitas disabilitas yang berelasi dengan Tuhan

Berbicara tentang spiritualitas yang berelasi dengan Tuhan, diskusi yang kerap diangkat yaitu persepsi tentang keberadaan Tuhan yang mengendalikan alam semesta secara keseluruhan, ketika penyakit telah mengakibatkan hilangnya fungsi dan kontrol dalam kehidupan seseorang saat ini, dapat membantu mengatasi perasaan tidak berdaya. Perwujudannya yakni berdoa dan menyerahkannya kepada Tuhan memberikan perasaan damai dan nyaman. Aktivitas spiritualitas, contohnya berdoa dan meditasi, sebagai medium berkomunikasi dengan Tuhan dapat memberikan rasa yang Maha Kuasa memiliki secara keseluruhan ketika mengontrol sakit atau disabilitas di mana orang tersebut kehilangan kendali.³³

Kehadiran di kegiatan gereja memungkinkan menurunkan keterasingan dan spiritualitas memiliki hubungan terbalik dengan kesepian dan depresi. Spiritualitas adalah bagian penting dari kehidupan individu dan sumber daya untuk memerangi keterasingan, kesepian, dan depresi. Oleh karenanya, penyedia layanan kesehatan perlu memfasilitasi kegiatan spiritual di komunitas iman atau program gereja. Mengidentifikasi dan menerapkan intervensi yang terkait dengan perspektif spiritualitas personal mungkin sangat penting untuk memerangi perasaan tidak berdaya dan depresi.³⁴

Simbolis barang-barang dan ritual keagamaan penting bagi keyakinan seseorang karena sering memberikan kenyamanan kepada orang yang sakit dan keluarga mereka. Membaca buku-buku favorit yang berhubungan dengan spiritualitas, lilin, dan berbagai simbol kepercayaan lain penting bagi iman orang tersebut. Menempatkan hal yang penting berkenaan keyakinan pribadi seperti salib, rosario,

³² World Health Organization, *World Report on Disability* (Geneva: WHO, 2011), 6.

³³ Judy Kaye, G. Heald, and D. Polivka, "Spirituality among Family Members of Critically Ill Adults," *American Journal of Critical Care* 5, no. 3 (1996): 242.

³⁴ M.E. O'Brien, "Religious Faith and Adjustment to Long-Term Hemodialysis," *Journal of Religion and Health* 21 (1982): 68–80.

atau simbol lain di tangan penyandang disabilitas dapat menimbulkan ketenangan.³⁵

Spiritualitas Disabilitas yang Memungkinkan Keadilan Disabilitas

Kekhasan spiritualitas disabilitas perlu dijunjung tinggi sehingga tidak ada keseragaman formasi di komunitas iman dan masyarakat. Bagi penulis, tindakan ini dapat dikatakan bentuk keadilan disabilitas, berkenaan spiritualitas. Masalahnya, ada pokok masalah yang lebih rumit di lapangan yaitu diskriminasi dan ketidakadilan disabilitas. Lantas, bagaimana sumbangsih spiritualitas disabilitas yang memungkinkan keadilan disabilitas? Kita perlu melihat terlebih dahulu bahwa persoalan disabilitas terkategori hak asasi manusia sebagaimana klasifikasi World Health Organization (WHO). WHO mengklasifikasikan demikian karena penyandang disabilitas mengalami kualitas yang tidak baik, misalnya ketika mereka ditolak akses yang sama ke perawatan kesehatan, pekerjaan, pendidikan, atau partisipasi politik karena disabilitas mereka; penyandang disabilitas merupakan subyek pelanggaran martabat, misalnya ketika mereka menjadi sasaran kekerasan, pelecehan, prasangka, atau rasa tidak hormat karena disabilitas mereka; otonomi penyandang disabilitas ditolak, misalnya, ketika mereka mengalami sterilisasi paksa, atau ketika mereka terkurung dalam institusi yang melawan mereka, atau ketika mereka dianggap secara hukum tidak kompeten karena disabilitasnya.³⁶

Berkenaan hak asasi manusia, Perserikatan Bangsa-Bangsa (PBB) mengeluarkan terminologi “konvensi hak penyandang disabilitas (*convention on the rights of persons with disabilities* (CRPD))”. Konvensi hak penyandang disabilitas menerapkan hak asasi manusia (HAM) untuk penyandang disabilitas sehingga membuat HAM secara umum menjadi spesifik penyandang disabilitas dan mengklarifikasi hukum internasional yang memuat disabilitas.³⁷ Konvensi hak penyandang disabilitas mengandung delapan pokok. *Pertama*, menghormati martabat yang melekat, otonomi individu termasuk kebebasan untuk membuat pilihan sendiri, dan kemandirian orang. *Kedua*, tanpa diskriminasi. *Ketiga*,

³⁵ Judy Kaye and Senthil Kumar Raghava, “Spirituality in Disability and Illness,” *Journal of Religion and Health* 41, no. 3 (2002): 239.

³⁶ Organization, *World Report on Disability*, 9.

³⁷ *Ibid.*, 9.

partisipasi penuh dan efektif dan inklusi dalam masyarakat. *Keempat*, menghormati perbedaan dan penerimaan penyandang disabilitas sebagai bagian dari keragaman dan kemanusiaan manusia. *Kelima*, persamaan kesempatan. *Keenam*, aksesibilitas. *Ketujuh*, kesetaraan antara laki-laki dan perempuan. *Kedelapan*, menghormati kapasitas yang berkembang dari anak-anak penyandang disabilitas dan penghormatan terhadap hak anak penyandang disabilitas untuk mempertahankan identitasnya.³⁸

Penulis menimbang uraian konvensi hak penyandang disabilitas di atas, spiritualitas disabilitas diharapkan mengintegrasikannya dalam mewujudkan keadilan disabilitas. Hal ini dapat diperhatikan sebagai berikut:

Pertama, menghormati martabat yang melekat, otonomi individu termasuk kebebasan untuk membuat pilihan sendiri, dan kemandirian orang. Berkenaan pokok ini, spiritualitas disabilitas memungkinkan memperkuat martabat manusia sebagai gambar Allah. Gambar Allah tidak dilihat dari sisi fisik, melainkan keseluruhan keberadaan seseorang di hadapan Allah. Bagi penulis, berita ini merupakan sebuah keniscayaan yang perlu dipegang sebagai pengembangan otonomi individu di hadapan diri sendiri, sesama, dan Allah,

Kedua, tanpa diskriminasi. Berkenaan pokok ini, spiritualitas disabilitas menghadirkan keadilan dan kesetaraan di mata sesama dan Allah. Penyandang disabilitas bebas mengekspresikan spiritualitasnya. Ekspresi ini tidak boleh dipandang rendah oleh sesama. Justru, ekspresi ini perlu diberi ruang agar semua orang, termasuk penyandang disabilitas, dapat mengalami pertumbuhan dan perkembangan spiritualitas yang optimal. Ekspresi spiritualitas disabilitas dimungkinkan tidak hanya di wilayah privat, melainkan publik, dalam relasinya dengan sesama dan lingkungan.

Ketiga, partisipasi penuh dan efektif dan inklusi dalam masyarakat. Berkenaan pokok ini, spiritualitas disabilitas yang hadir di publik diharapkan membuat penyandang disabilitas dapat berpartisipasi secara penuh dan efektif di masyarakat. Partisipasi ini mungkin berbeda dengan “orang normal” tetapi hal ini bukan menjadi hambatan bagi penyandang disabilitas. Justru di sini, masyarakat diharapkan menghadirkan semangat inklusi. Masyarakat inklusi merupakan

³⁸ Organization, *World Report on Disability*, 9.

dambaan penyandang disabilitas.

Keempat, menghormati perbedaan dan penerimaan penyandang disabilitas sebagai bagian dari keragaman dan kemanusiaan manusia. Berkenaan pokok ini, spiritualitas disabilitas memungkinkan semangat keragaman dan kemanusiaan manusia. Hal ini berarti bahwa kekhasan spiritualitas ini tidak didiskriminasi. Keragaman dan kemanusiaan yang dimiliki penyandang disabilitas dilihat sebagai bagian dari kehidupan bersama. Gagasan ini dapat dimulai dari pengembangan spiritualitas disabilitas yang berelasi dengan diri sendiri, orang lain, dan Tuhan secara simultan di tengah perbedaan dan keragaman keberadaan penyandang disabilitas di tengah masyarakat dan Tuhan.

Kelima, persamaan kesempatan. Berkenaan pokok ini, spiritualitas disabilitas memungkinkan penciptaan kesempatan bagi penyandang disabilitas. Mereka diharapkan berkesempatan berkarya seturut tugas dan panggilannya di tengah komunitas iman dan masyarakat. Gagasan ini tidak menghalangi mereka dalam berkarya. Bahkan, komunitas iman dan masyarakat diharapkan memberikan ruang untuk ini dan tidak memandang sebelah mata keberadaan penyandang disabilitas ketika mereka berkarya.

Keenam, aksesibilitas. Berkenaan pokok ini, spiritualitas disabilitas memungkinkan terwujudnya aksesibilitas. Aksesibilitas merupakan syarat kemudahan bagi penyandang disabilitas untuk berpartisipasi. Aksesibilitas memang tidak mudah dibangun karena berkenaan kesadaran penyedia layanan. Hal ini bisa dilakukan dengan cara mengadvokasi terselenggaranya aksesibilitas sampai hal ini benar-benar terjadi.

Ketujuh, kesetaraan antara laki-laki dan perempuan. Berkenaan pokok ini, spiritualitas disabilitas bisa mengedepankan ajaran dan praktik spiritualitas yang adil gender antara laki-laki dan perempuan. Keduanya tidak dipandang berbeda. Penyandang disabilitas laki-laki dan perempuan sama-sama berkarya dan berpartisipasi sebagai bentuk perwujudan keadilan gender di keduanya. Penanaman nilai ini memang tidak mudah karena menyentuh paradigma dan perlu dibangun bertahap sejak dini.

Kedelapan, menghormati kapasitas yang berkembang dari anak-anak

penyandang disabilitas dan penghormatan terhadap hak anak penyandang disabilitas untuk mempertahankan identitasnya. Berkenaan pokok ini, spiritualitas disabilitas diharapkan membangun kesadaran kuatnya identitas penyandang disabilitas. Kekuatan identitas ini memungkinkan penyandang disabilitas tidak lagi goyah dalam berbagai praktik advokasi yang dilakukannya, khususnya penghargaan pada kapasitas dan hak anak penyandang disabilitas.

KESIMPULAN

Spiritualitas sudah saatnya tidak dimaknai sekadar di ranah privat dan personal. Spiritualitas disabilitas harus bergerak di ranah publik dan terbuka dengan persoalan yang ada di masyarakat. Dalam prosesnya, spiritualitas disabilitas dibangun dengan menyentuh relasinya terhadap diri sendiri, sesama, dan Tuhan. Kehadirannya di publik memungkinkan terselenggaranya keadilan disabilitas. Hal ini memang tidak mudah tetapi perlu diwujudkan secara bertahap dengan menimbang konvensi hak penyandang disabilitas. Dari konvensi tersebut, spiritualitas disabilitas bisa diintegrasikan.

REKOMENDASI

Basis penelitian di artikel ini memang studi pustaka. Penulis menyadari bahwa masih banyak celah dan ide yang perlu diuji di lapangan. Dari celah ini, penulis mendorong pembaca melahirkan hasil penelitian lapangan yang bersifat empiris sebagaimana kemudian dibangun secara konseptual guna menambah kontribusi pengembangan keilmuan dan praktik spiritualitas disabilitas yang memungkinkan kesadaran disabilitas. Kebaruan konseptual dan empiris tentu menjadi dambaan diskusi dan terselenggaranya keadilan disabilitas itu sendiri.

DAFTAR PUSTAKA

- Bell, Richard H., and Barbara L. Battin. *Seed of the Spirit*. Louisville, KY: Westminster John Knox Press, 1995.
- Christiani, Tabita Kartika. "Pendidikan Kristiani Inklusi." In *Mendidik Dalam Kasih, Keadilan, Dan Kebenaran: Kumpulan Karangan Seputar Pendidikan Kristiani Untuk Memperingati 100 Tahun Clement Suleman*, edited by Justitia Vox Dei

- Hattu. Jakarta: STFT Jakarta, 2019.
- Claasens, L.J., S. Shaikh, and L. Swartz. "Engaging Disability and Religion in the Global South." In *The Palgrave Handbook of Disability and Citizenship in the Global South*, edited by B. Watermeyer, J. McKenzie, and L. Swartz. Cham CH: Palgrave Mcmillan, 2018.
- Dellassoudas, Lavrendios G. "Church and Social Integration of Disabled People." *Greek Orthodox Theological Review* 45 (2000).
- Eiesland, Nancy L. *The Disabled God: Toward a Liberatory Theology of Disability*. Nashville, TN: Abingdon Press, 1994.
- Goldberg, Michelle. *Kingdom Coming: The Rise of Christian Nationalism*. New York, NY: W.W. Norton & Company, 2006.
- Hardjana, Agus M. *Religiositas, Agama & Spiritualitas*. Yogyakarta: Kanisius, 2005.
- Heintzman, Paul. "Nature-Based Recreation, Spirituality and Persons with Disabilities." *Journal of Disability & Religion* 18, no. 1 (2014).
- Hurst, Jane. "Disability and Spirituality in Social Work Practice." *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation* 6, no. 1 (2007).
- Kaye, Judy, G. Heald, and D. Polivka. "Spirituality among Family Members of Critically Ill Adults." *American Journal of Critical Care* 5, no. 3 (1996).
- Kaye, Judy, and Senthil Kumar Raghava. "Spirituality in Disability and Illness." *Journal of Religion and Health* 41, no. 3 (2002).
- Kristianto, Paulus Eko. "Pengembangan Inklusifitas Bagi Difabel Melalui Dakwah Dalam Kerangka Filosofis Islam Kontemporer." *Jurnal Pemberdayaan Masyarakat: Media Pemikiran dan Dakwah Pembangunan* 1, no. 2 (2017).
- . "Sumbangsih Pendidikan Agama Kristen Bagi Keadilan Difabilitas." *Polyglot: Jurnal Ilmiah* 15, no. 1 (2019).
- Moller, Erna. "Experiences of People with Disabilities in Faith Communities: A Journey." *Journal of Religion, Disability & Health* 16, no. 2 (2012).
- Mugeere, Anthony Buyinza, Julius Omona, Andrew Ellias State, and Tom Shakespeare. "'Oh God! Why Did You Let Me Have This Disability?': Religion, Spirituality and Disability in Three African Countries." *Journal of Disability & Religion* 24, no. 1 (2019).
- O'Brien, M.E. "Religious Faith and Adjustment to Long-Term Hemodialysis." *Journal of Religion and Health* 21 (1982).
- Organization, World Health. *World Report on Disability*. Geneva: WHO, 2011.
- Pandya, Samta P. "Spirituality and Parents of Children With Disability: Views of Practitioners." *Journal of Disability & Religion* 21, no. 1 (2017).
- Pargament, Kenneth I. *The Psychology of Religion and Coping*. New York: Guildford Press, 1992.
- Schulz, Emily K. "The Meaning of Spirituality for Individuals with Disabilities." *Disability and Rehabilitation* 27, no. 21 (2005).
- Sumner, C. "Recognizing and Responding to Spiritual Distress." *American Journal of Nursing* 98, no. 1 (1998).
- Thomas, C. "Developing The Social Relational Model of Disability: A Theoretical Agenda." In *Implementing The Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: Disability Press, 2004.
- Walker, Joan M.T. "Spirituality: Implications for Nursing Care." *American Association of Rehabilitation Nurses* 48, no. 6 (1992).